

Deckblatt

zur Stellungnahme zum Vorbericht

Berichtnr: P17-01

Titel: Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik

Kontaktinformationen einer Ansprechperson (werden <u>nicht</u> veröffentlicht)	
Titel und Name:	Romy Suhr (1.Vorsitzende)
Tel./Fax-Nr.:	0176 - 59 59 60 91
E-Mail-Adresse:	romy.suhr@die-inkluisiven.de

Formale Anforderungen an Ihre Stellungnahme

1. Die Stellungnahme muss in deutscher Sprache abgefasst sein.
2. Die Volltexte der in der Stellungnahme zitierten Literatur, die von direkter Relevanz für die Bewertung sind und nicht bereits im zur Anhörung gestellten Dokument zitiert wurden, müssen eingereicht werden.
3. Die Angaben zur Verfasserin / zum Verfasser der Stellungnahme wurden in diesem Dokument (S. 1) gemacht.
4. Die auf der Internetseite des IQWiG (Projekt-Webseite) angegebene Frist ist einzuhalten. Ausschlaggebend für die fristgerechte Abgabe einer Stellungnahme sind Datum und Uhrzeit des Eingangs der Unterlagen im IQWiG.

Hinweise zur Veröffentlichung durch das IQWiG

Das Institut hat gemäß § 139a Abs. 4 Satz 2 Sozialgesetzbuch – Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V) regelmäßig über die Arbeitsprozesse und -ergebnisse einschließlich der Grundlagen für die Entscheidungsfindung öffentlich zu berichten.

Die Stellungnahmen werden daher durch das IQWiG im Wortlaut unter Nennung des/der stellungnehmenden Person(en) sowie des Namens der Institution/Organisation oder der Angabe, dass die Stellungnahme als Privatperson abgegeben wurde, mit den Produkten des IQWiG auf der Internetseite in einem Dokument mit dem Titel „Dokumentation der Anhörung zum [Berichtsplan/Vorbericht]“ veröffentlicht. Zudem wird dieses Dokument ohne das Deckblatt und diese Hinweise (S. I-II) zur Veröffentlichung an den jeweiligen Auftraggeber des IQWiG – den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bzw. das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) – sowie die Organe der Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen und das Kuratorium weitergegeben (Details siehe Dokument Informationen zum Datenschutz).

Sofern wir es für notwendig erachten, werden wir in den Stellungnahmen zitierte und uns übermittelte bisher nicht veröffentlichte Literatur/Dokumente im Volltext auf der Internetseite

des IQWiG in einem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum [Berichtsplan/Vorbericht]“ veröffentlichen. Durch die Einreichung dieser Dokumente räumen Sie dem IQWiG das inhaltlich, zeitlich und örtlich unbegrenzte, nicht ausschließliche Veröffentlichungs-, Vervielfältigungs-, Verbreitungsrecht sowie das Recht der öffentlichen Wiedergabe, das Archivierungs- und Datenbankenrecht ein und versichern, dass Sie hierzu befugt sind. Zudem stellen Sie das IQWiG von möglichen Ansprüchen Dritter wegen der Wahrnehmung der vorgenannten Rechte durch das Institut frei, wozu auch etwaige Rechtsverteidigungskosten des Instituts zählen.

Es erfolgt **keine** Veröffentlichung der auf dem Deckblatt des vorliegenden Dokuments (S. I-II) eingetragenen Kontaktdaten oder einer die Stellungnahme begleitenden E-Mail bzw. eines begleitenden Briefs.

Es liegt in Ihrer Verantwortung als Verfasserin / Verfasser, dafür zu sorgen, dass Sie uns mit Ihrer Stellungnahme keine personenbezogenen Daten von Dritten offenbaren.

Stellungnahme zum Fehler: Verweis nicht gefunden

Fehler: Verweis nicht gefunden

Fehler: Verweis nicht gefunden **Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum [Berichtsplan / Vorbericht]“ auf der Internetseite des IQWiG veröffentlicht.**

Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden <i>Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.</i>
Suhr, Romy (1.Vorsitzende Elternverein die Inklusiven e.V. Bielefeld/ OWL)
Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt (bitte ankreuzen) <input checked="" type="checkbox"/> im Namen folgender Institution / Organisation: die Inklusiven e.V. <input type="checkbox"/> als Privatperson(en)

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum Dokument haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.

Stellungnahme allgemein

die Inklusiven e.V.

29.05.2020

Stellungnahme zur Versicherteninformation des IQWiG zum Nichtinvasiven Pränataltest (NIPT)

Der *die Inklusiven e.V.* nimmt zum allgemeinen Eindruck Stellung, den der Bericht in Bezug auf Studien-Design (Auswahl an Studien, Testpersonen ect.) und das erstellte Informationsmaterial selbst hinterlassen hat.

Die abgegebene Stellungnahme bedeutet nicht, dass wir mit der Zulassung des (NIPT) als Krankenkassenleistung einverstanden sind.

Genauere Informationen zu einzelnen Textstellen finden sich im Anhang.

Als Hauptkritikpunkt der Versicherteninformation (und auch schon der vorangegangenen Prozesse) sehen wir die Nichteinbeziehung von Menschen mit Trisomien und deren Angehörigen bei der Erstellung der Versicherteninformation und deren Usability-Testung.

Das schlägt sich sowohl in **einseitiger Information** nieder als auch im **Wording**:

Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum Dokument haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.

1.

Lebenswirklichkeiten von Familien kommen **nicht aus erster Hand** vor, sondern durch die Brille veralteter (medizinischer) Betrachtungsweisen Nichtbetroffener. Letztere werden jedoch trotz mangelndem Erfahrungswissen als „Experten“ bezeichnet. Hier werden alte Machtstrukturen von **Deutungshoheit** zugelassen, die nicht mit der UN-BRK vereinbar sind. Das Credo der UN-BRK „Nicht über uns ohne uns!“ wird missachtet.

Wir vermissen konkret **positive Bilder von Familien und Kindern**, die ein Kind bejahen, egal, mit welchen Merkmalen es auf die Welt kommt.

Die guten **Entwicklungschancen** von z.B. Menschen mit Trisomie 21, bei aktiver Einbeziehung in die Community und über Zutrauen durch ein aufgeklärtes Umfeld wird nicht herausgearbeitet.

2.

Dass der NIPT beim Befund „Trisomie“ dann doch zur Abklärung eines invasiven Eingriffs bedarf, wird in den Informationen nicht explizit herausgestrichen. Auch die Risiken von Fehldiagnosen und ihrer Konsequenzen fehlt, genauso wie die **Verantwortungsübernahme** für die psychosozialen Folgen einer der beiden Handlungsoptionen, die sich aus dem Test ergeben: einer Abtreibung.

Es wird nicht deutlich herausgestellt, dass der Test kein therapeutisches Ziel erfüllt (was seine Zulassung als Krankenkassenleistung infrage stellt).

3.

Die Berichtsunterlagen und die Patienteninformation enthalten **diskriminierendes Wording**, das entweder dem medizinischen Blick oder veralteter bzw. unreflektierter Wortwahl geschuldet ist. So ist ohne weitere Definition von „Auffälligkeiten“ und „Risiko“ die Rede. In Verbindung mit Trisomie 21 wird bewertend von „unterschiedlich ‚schwer‘ ausgeprägt“ gesprochen. An anderer Stelle heißt es: Probanden werden „selektiert“. Es erfolgen subtile Suggestionen, wenn z.B. von „Fehlbildungen“ und „Krankheit“ im Zusammenhang mit Trisomie 21 gesprochen wird. Das grenzt sogar an Angst erzeugende Falschinformation - mit dem Ziel, Schwangere pro Test zu bewegen. Das halten wir für tendenziös und unseriös.

Die Auswahl der beauftragten Marketingagentur mit Namen „Hopp“ (Implikation: „Ex und Hopp“) und deren prominente Logo-Platzierung verleiht dem Ganzen dann noch obendrein eine die betroffenen Familien verhöhnende Note.

Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum Dokument haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.

Darüber hinaus stehen unserer Meinung nach **Kosten** (Aufwand, Verunsicherung, Psychische Folgen einer Abtreibung und deren Behandlungsbedarfe, Beratungskosten, gesellschaftliche Folgen ect.) in keinem bzw. zweifelhaften Verhältnis zum **Nutzen** des Bluttests und der mit ihm verbundenen Versicherteninformation (keine Therapieoptionen, einzige Option Abtreibung ja/ nein, keine Sicherheit).

Bezogen auf **gesamtgesellschaftliche** Entwicklungen sehen wir eher einen **großen Schaden**.

Wir befürchten durch die öffentliche Legitimierung einen wachsenden **gesellschaftlichen Druck**, Behinderung als Teil menschlicher Vielfalt zu eliminieren. Wenn die ethische Verantwortung dergestalt auf die einzelne Schwangere verlagert wird, wird diese dem Druck immer weniger standhalten können.

Nicht zuletzt halten wir das **Untersuchungsdesign** für überprüfungsnotwendig. Anders als z.B. bei inklusiver Beschulung, für die umfangreiche internationale Forschungsergebnisse zum x-ten Mal für deutsche Umfeldbedingungen überprüft und untersucht werden mussten/ müssen - wurde bei den Recherchen zum Informationsbedürfnis von Schwangeren/ Paaren komplett auf deutsche Studien verzichtet.

Und das, obwohl das Ergebnis dann von deutschen Paaren/ Schwangeren geprüft und von diesen ein über die Studien-Rechercheergebnisse hinausgehendes Informationsbedürfnis kommuniziert wurde.

Auch sehen wir die Auswahl an 26 Personen als Tester (1 klinischer Experte, 15 beratende Institutionen, 10 Paare), deren Erfahrungswerte mit Behinderung noch dazu nicht Teil der Erhebung waren, weder quantitativ noch qualitativ als repräsentativ an.

Es fehlt eine interdisziplinäre Perspektive: Ein Thema wie dieses kann nicht allein aus medizinischer Perspektive, noch dazu von Nichtbetroffenen, beurteilt und entschieden werden. (→ Analogie zum Rechtsstreit um CI-Implantate bei Kindern: Aus der Perspektive des Hörenden wird „Hören“ als Kindeswohl definiert, obwohl seit vielen Jahren, Gehörlose mit Gebärdensprache in liebevollen Familien aufwachsen und sich gut entwickeln.)

Es zeigt sich zudem, dass eine **arbeitsteilig segmentiert durchgeführte** (auch im Sinne von Verantwortung) **Bearbeitung ethischer Fragen zu einem diskriminierenden Endprodukt führen kann** - der vorliegenden Versicherteninformations-Broschüre und dem Flyer.

Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum Dokument haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.

Wir vermissen viele **rechtliche Aspekte** rund um das Thema NIPT, z.B., was den Schutz genetischer Daten Ungeborener angeht, aber auch kritische Tangierungsbereiche mit z.B. den gesetzlichen Regelungen des Embryonenschutzgesetzes, des § 218 und § 219. Letztere haben eine Schwangerschaftsausstragung zum Ziel, fokussieren auf das Recht des Ungeborenen auf Leben und ein (Werbe)-Verbot für Schwangerschaftsabbrüche.

Die Vermarktung des NIPT als Produkt sehen wir in die letztere Kategorie fallend.

Auch der Art. 3 GG wird tangiert, denn danach darf niemand wegen einer Behinderung benachteiligt werden, genauso wenig wie für sein Geschlecht.

Dass überhaupt diese Versicherteninformation erstellt wird, zeigt die Notwendigkeit einer **grundsätzlichen ethisch-rechtlichen Debatte**: Denn wo fangen wir an, wo hören wir auf, bei der Definition von Abweichungen, gewollten/ ungewollten genetischen Merkmalen, wenn Trisomie 21 per se schon - inkorrekt - als „Erkrankung“ und „Fehlbildung“ bezeichnet wird, um die Vermarktung eines Gentests zu promoten.

Wollen wir bis den letzten privaten Lebensbereich – die Schwangerschaft – durchkontrollieren, problematisieren, Verunsicherung schaffen?

Welchen Umgang erwarten wir mit uns, wenn wir eine Behinderung im Laufe des Lebens erwerben?

Diese Fragen wirft die Beschäftigung mit dem Gentest NIPT bei Trisomien auf und sollte zum Anlass genommen werden, eindeutig Werte wie Vielfalt, Schutz von Leben und von natürlichen Lebensräumen gesetzlich festzuschreiben.

Romy Suhr

1.Vorsitzende

die Inklusiven e.V. Bielefeld/ OWL

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	IQWiG Vorbericht
S.v	<p>Bestimmung des „Risikos“ von „Aneuploidien“ (=Genmutationen: einzelne Chromosomen sind zusätzlich zum üblichen Chromosomensatz vorhanden):</p> <p>Mit Aneuploidien geboren zu werden, ist per se kein Risiko - insofern mit Risiko eine Lebens- oder Krankheitsgefahr für Mutter oder Kind gemeint ist.</p> <p>Es ist auch kein erhöhtes Risiko per se für die Gesellschaft festzustellen.</p> <p>Ein gesundheitsgefährdender Lebensstil (Rauchen, Extremsport), risikoreiche Entscheidungen mit weitreichenden, auch gesundheitlichen Folgen für viele Menschen (Cum-Ex-Geschäfte; Missmanagement, Subventionen für umweltschädliche Industrie...) weisen ein weitaus größeres Risikopotential auf.</p> <p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u></p>
	<p>„genetisch bedingte Erkrankungen oder deren Dispositionen“</p> <p>Welche spezifischen Erkrankungen sind das z.B. bei Trisomie 21? Herzfehler, Sprachentwicklungs-Störungen, Leukämie oder Hörprobleme treten auch bei Menschen ohne Trisomie 21 auf.</p> <p>Gerade in der Erforschung von Leukämie ist man über die Trisomie 21 auf mögliche genetische Ursachen der Leukämie bei jedem Menschen gestoßen. (1)</p> <p>Dies soll nur als ein Beispiel dienen, wie die Beschäftigung mit Unterschiedlichkeit und Vielfalt für einen sehr nützlichen Erkenntnisgewinn für Alle sorgen kann.</p> <p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u></p>
	<p>„Nutzer-Testungen der Versicherteninformation“</p> <p>Es wurden also Schwangere befragt bzw. Paare, wie es weiter auf der Seite heißt, sowie Expert*innen.</p> <p>Offenbar wurden jedoch keine Menschen mit Behinderung gefragt, z.B. Menschen mit Trisomie 21.</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>Auch ihre Familien kamen demnach nicht zu Wort. Diese Erfahrungswelt fehlt völlig in der „Versicherteninformation“. Dabei sind sie die Einzigen mit Praxisexpertise.</p> <p>Da die Versicherteninformation große Teile von Information nicht umfasst, erfüllt sie nicht den Anspruch einer Versicherteninformation mit dem propagierten Ziel einer selbstbestimmten Entscheidung. Durch Vorenthalten von entscheidenden Informationen wird „Selbstbestimmung“ konterkariert.</p> <p>Trotzdem wird als 2. Hauptthema der Broschüre angegeben, dass über „Trisomien und deren Bedeutung für das Familienleben“ informiert wird. (siehe S.V)</p>
S.1 Abs.1	<p>Betonung auf „unparteiischer Vorsitzender und unparteiische Mitglieder“</p> <p>Ob Unparteilichkeit vorhanden war, sei dahin gestellt. Hier geht es um die fehlende Beteiligung von Menschen, deren Leben von Entscheidungen wiederum dieser Menschen - ob unparteilich oder parteilich - entscheidend abhängt. Ob der Vorsitzende oder die Mitglieder Erfahrungen mit der Lebenswelt z.B. von Menschen mit Trisomie 21, sammeln konnten, geht hieraus nicht hervor und muss angesichts der Gestaltung von Flyer und Broschüre als nicht vorhanden angenommen werden.</p> <p>Dies betrachten wir als ethisch höchst fragwürdig.</p> <p>Es entspricht auch nicht den unterzeichneten Vorgaben der UN-BRK.</p>
	<p>„Risiko“: Es ist nicht ersichtlich, welches Risiko hier bestünde, schon gar nicht im Sinne des hier zitierten § 135 Abs.1 Satz1 SGB V, in dem es um die „Anerkennung des ... therapeutischen Nutzen“ geht.</p> <p>Der nicht-invasive Pränataltest (NIPT) hat keinerlei therapeutischen Nutzen.</p>
S.2 Abs. 2	<p>Da bereits 90 % aller Babys mit vorgeburtlich erkannter Trisomie 21 (nach Expertenschätzungen, belastbare Studien dazu gibt es in Deutschland - noch - nicht (2)) nicht geboren werden, stellt sich hier die Frage, inwieweit die vorliegende Versicherteninformation einem „Bedarf“ entsprechen soll, eine „selbstbestimmte Entscheidung“ zu einem Test und daraus folgendem Umgang mit der Aussicht, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, zu „unterstützen“ vermag.</p> <p>Aus den Abtreibungsquoten wäre vielmehr zu schließen, dass es einen Bedarf an Unterstützung bei der Entscheidung FÜR das Kind besteht. (gemäß § 219 StGB)</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i>
	<p>Die erstellte Broschüre und Flyer tendieren jedoch in die Richtung, die Entscheidung für einen Bluttest gegen das Kind zu treffen, ohne die Verantwortung zu übernehmen, für die psycho-sozialen Folgen eines so weitreichenden Schrittes, dem Kind nicht lebend auf die Welt zu verhelfen.</p> <p>Wir sehen darin deshalb ein scheinheiliges Argument.</p>
S.2 Abs.3	<p>Die Broschüre und der Flyer haben das Ziel, der ärztlichen Aufklärung zu dienen.</p> <p>Insofern Ärzte keine Erfahrungen zu den Lebenswirklichkeiten von Menschen mit Trisomie21 haben, erhalten sie diese allerdings auch nicht durch diese beiden Publikationen. (siehe oben fehlende Beteiligung von Menschen mit Trisomien und deren Familien)</p> <p>Es wird also dem Zufall überlassen, ob diese fehlenden Informationen die Schwangeren/ Paare erreichen, um „selbstbestimmte Entscheidungen“ zu treffen.</p>
S.3	<p>„Nutzertestung“: Getestet wird hier nur die Nutzung eingeschränkter Informationsauswahl. Es gibt keine Vergleichsgruppe, die vollständig (inklusive Erfahrungen Betroffener) informiert wurde.</p> <p>Das ist offensichtlich einseitig und parteiisch und entspricht auch nicht wissenschaftlichen Kriterien.</p>
	<p>„Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien“ wird suggestiv so gebraucht, ohne das Wort „Risiko“ zu reflektieren. Das Risiko betrifft nach MU-RL in erster Linie die Gesundheit der Frau. (Und ein Gesundheitsrisiko für das Kind ist nicht zwingend mit der Diagnose „Trisomie“ verbunden.)</p> <p>Ein Kind mit Trisomie zu bekommen, birgt dabei per se kein größeres gesundheitliches Risiko als jede andere Schwangerschaft, dürfte daher nach rein medizinischen Betrachtungen also nicht zu dem betriebenen Aufwand um den NIPT führen.</p> <p>Die sozialen Risiken, die mit einem Kind mit Behinderungen (möglicherweise) gesellschaftlich bedingt einhergehen, sollten zumindest für den einbezogenen Expertenkreis keine Rolle spielen, bzw., wenn sie berücksichtigt werden, auch explizit so benannt werden.</p> <p>Wenn dann in diesem Zusammenhang – wie bereits geschehen – vom „Recht“ auf bezahlten Bluttest für sozial benachteiligte Schwangere (3) gesprochen wird, zeigt sich unserer Ansicht nach, dass in diesem Fall ein anderer Kostenträger zuständig ist.</p> <p>Dies würde dann u.a. zu der Diskussion führen, unter welchen Bedingungen Frauen überhaupt über Schwangerschaftsabbrüche selbstbestimmt entscheiden dürfen bzw. welche Möglichkeiten sie</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i>
	haben, diese Entscheidung selbstbestimmt umzusetzen. (i.d.R. nur mit der Begründung einer Gefahr der psychischen Belastung/ psychischen Gesundheitsgefährdung)
S.4 Abs.3	„Materialien wurden durch <u>einen klinischen Experten</u> für Pränataldiagnostik“ begutachtet: einseitige Beurteilung
S.4, 4./ 5.Abs	<p>15 „Experten“ + 10Paare: Insgesamt 26 Personen bzw. Parteien (+ 1 klinischer Experte)</p> <p>→ Sind 26 Nutzer-Parteien repräsentativ?</p> <p>→ Warum gibt es nicht mindestens eine Parität zwischen den Professionellen und den Nutzern?</p> <p>→ Bei allen Befragten spielen eigene Erfahrungswerte mit dem Leben mit Trisomien offenbar in der Befragung keine Rolle (+ siehe oben: keine Einbeziehung von „Experten in eigener Sache“)</p> <p>Diese werden, obgleich sie Gegenstand von Entscheidungen sind, nicht als Experten für ihre spezifischen „Dispositionen“ anerkannt.)</p> <p>Das spricht nicht für Neutralität und auch nicht für eine Beförderung der Austragung der Schwangerschaft (§ 219, StGB), da nur einseitige bzw. einseitig motivierte Erfahrungswerte abgebildet werden.</p>
S.5 Abs 3	<p>Interessant erscheint hier, dass es keine Studien in Deutschland zu dem Thema zu geben scheint. (4)</p> <p>Eine Auswahl rein internationaler „qualitativer Studien“ wird hier als ausreichend angesehen.</p> <p>Zu allen möglichen Themen, z.B. Inklusion in der Schule müssen - trotz internationaler reichhaltiger Studienlage - ähnliche Studien zunächst in Deutschland durchgeführt werden, um internationale Ergebnisse auch für deutsche Rahmenbedingungen zu bestätigen.</p> <p>Uns ist nicht klar, warum gerade in der Frage des NIPT hier konträr gehandelt wird und von Studien deutscher Umfeldbedingungen (auch Rechtssprechung) abgesehen wird. Schließlich werden für die Nutzertestung der aus den internationalen Studienergebnissen abgeleiteten Broschüre bzw. Flyer auch in Deutschland sozialisierte „Experten“ herangezogen.</p> <p>Dass dies problematisch ist, wird auch im Folgenden auf S.10 konkretisiert: So ergaben sich aus der Befragung von 10 potentiellen Broschüren-/ Flyern-Nutzern „erhebliche weitere Informationsbedürfnisse“, die sich offenbar aus ihrer Nationalität ergeben, also ihrer Sozialisierung in Deutschland. (aus den herangezogenen internationalen Studien waren diese offenbar zuvor nicht hervorgegangen)</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
S.5 Abs 6	<p>Das von der Gruppe Schwangere/ Paare angegebene Bedürfnis, „Information über eine mögliche Fehlbildung“ zu erhalten:</p> <p>Uns ist nicht klar, inwieweit sich zum Beispiel im Zusammenhang mit Trisomie 21 hier generalisierend von Fehlbildungen sprechen lässt. Abgesehen davon, dass eine solche Generalisierung diskriminierend ist, ist dieses genannte Informationsbedürfnis von Schwangeren/ Paaren medizinisch nicht relevant für die Zulassung nichtinvasiver Bluttests als Kassenleistung. (→ kein therapeutischer Nutzen)</p>
S.5 Abs 7	<p>Das durch Sichtung nichtdeutscher qualitativer Studien ermittelte Interesse von Schwangeren/ Paaren, sich „für oder gegen eine Inanspruchnahme frei entscheiden zu können“, erscheint uns jedoch sehr relevant:</p> <p>Wie frei ist eine Entscheidung für einen NIPT</p> <ul style="list-style-type: none"> - bei einseitiger Information? (s.o. keine Einbeziehung von Menschen mit Trisomien und deren Angehörigen) - bei Nichtaufklärung über die psychischen Folgen einer Abtreibung eines Kindes mit Trisomie (siehe „Oldenburger Baby“ (5)) - bei bestimmten Umfeldfaktoren (Gesellschaft), die einen Druck zum vermeintlich „perfekten“ Kind erzeugen - wenn trotz Recht auf Nichtwissen eine Schwangere/ ein Paar unter gesellschaftlichen Druck gerät, wenn nach Nichtinanspruchnahme des von der KK bezahlte Tests ein Kind mit Trisomie auf die Welt kommt
S.10	<p>Testung der Usability von Broschüre/ Flyer ergibt „umfangreiche weitere Informations- und Beratungsbedürfnisse von Schwangeren in Deutschland (siehe S.5)</p> <p>Dies widerspricht der Aussage auf Seite 5, nichtdeutsche qualitative Studien seien für die qualitative Analyse ausreichend.</p>
	<p>Broschüren- und Flyerinformationen sollen „in bereits bestehende, qualitativ gesicherte Informationen“ (als Beispiel wird die BZgA genannt) eingebunden werden, anstatt „teilweise redundant“ auf einer eigenen Internetseite präsentiert zu werden:</p> <p>Nach unserer Meinung ist das eine seltsame/ problematische Formulierung, deren Zielsetzung genau überprüft werden sollte:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Wenn Inhalte redundant sind, müssen sie nicht in einer Extra-Broschüre und in einem Extra-Flyer präsentiert werden. Soll durch eine Implementierung einer (durch wirtschaftliches Interessen geprägten?) Publikation in ein staatliches Angebot eine öffentliche/ ethische Legitimation erlangt werden? 2. Es liest sich so, als ob die Broschüre/ der Flyer als Kontrast zur

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i>
	<p>„bereits bestehenden, qualitativ gesicherten Informationen“ aufgefasst wird, nicht eigenständig als ein solches angesehen werden kann.</p> <p>3. Auch Menschen mit Behinderungen (die - noch - nicht per Bluttest dezimiert werden), werden Eltern. Sie benötigen eine barrierefreie Aufbereitung von Informationen. So suchen Menschen mit Seheinschränkungen in der in Frage kommenden Altersgruppe größtenteils nach Informationen online, besonders, wenn keine Infos in Braille vorliegen. Auch Gebärdennutzer sind oft nicht gut in der Schriftsprache und freuen sich über Online-Gebärdenvideos. Eine Übersetzung in Leichte Sprache für Nutzer mit Lernschwierigkeiten/ eingeschränkter Lesekompetenz wird erst gar nicht thematisiert. (gemäß des eingeschränkten Diversity-Verständnisses?)</p>
	<p>Dass es sich um eine Publikation handelt, die eher wirtschaftlichen Interessen zuarbeitet, lässt sich auch aus dem Verweis auf www.gesundheitsinformationen.de als angeblich seriöse Quelle erkennen. Diese ist keine offizielle Website der Bundesregierung, sondern wird von der privaten Funke-Mediengruppe betrieben.</p>
S.11	<p>Sehr deutlich wird hier eine Auslagerung der Themen: Leben mit einem behindertem Kind Schwangerschaftsabbruch</p> <p>Unserer Meinung nach gehören diese Themen zwingend zu jeder Beratung, eine Schwangerschaft betreffend, dazu, und können nicht segmentiert zugänglich gemacht werden und erst recht nicht, in der zeitlichen Abfolge nachrangig behandelt werden.</p> <p>Wer einen Bluttest bewirbt, muss Verantwortung für alle Bereiche übernehmen.</p>
S.13	<p>Wer ist der externe Sachverständige und der externe Dienstleister?</p> <p>Da sie nicht genannt werden, ist nicht überprüfbar, wie divers die Zusammensetzung dieses Kreises war und ob damit eine repräsentative, unabhängige und neutrale Befassung zu konstatieren ist.</p>
S.13	<p>Hier werden „Risiken“ und „Auffälligkeiten“ zwar getrennt benannt (was zuvor im Text zu „Risiken“ verallgemeinert wurde), aber ohne dass klar wird, in welchem Zusammenhang „Auffälligkeiten“ mit „Risiko“ stehen sollen.</p> <p>So kann der Befund Trisomie 21 zwar „auffällig“ im Sinne eines mit <u>Wahrscheinlichkeit</u> von nur ca. 1:800 (6) vorkommenden dritten 21. Chromosoms sein. Es bedeutet per se jedoch kein</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	medizinisches Risiko der Schwangeren. (siehe oben)
S.14	<p>Als Ziel des NIPT wird genannt, invasive Methoden zu vermeiden.</p> <p>Trotzdem wird ein Abklären durch „invasive Abklärungsdiagnostik“ nach Durchführung des Tests und positivem Befund „Trisomie“ empfohlen.</p> <p>Das konterkariert das erstgenannte Ziel.</p>
	<p>Allein mit der erwähnten Zielsetzung, es solle ein Hinweis mit der Beratung zum NIPT verbunden werden, dass über „Selbsthilfeorganisationen und Behindertenverbände Kontakt zu betroffenen Familien“ aufgenommen werden kann, zeigt sich eine grundsätzliche Problematik:</p> <p>Man solle mit einer fremden Parallelwelt Kontakt aufnehmen, der niemand sonst zugehörig ist, es sei denn durch die Geburt eines behinderten Kindes.</p> <p>Dass diese Erfahrungen und Kontakte nicht ganz selbstverständlich im Alltag möglich sind, zeigt, wie weit wir von einer inklusiven Gesellschaft entfernt sind.</p> <p>Daher halten wir die Promotion von Bluttests grundsätzlich für ein völlig falsches Signal, ja, geradezu eine Konterkarierung der Zielsetzung, eine der Normalität von Vielfalt entfremdeten Gesellschaft zur mehr natürlicher Gemeinschaft zu verhelfen.</p>
S.17	<p>Stichprobe aus gleichem Kulturkreis: Welcher? Ist nicht näher spezifiziert.</p> <p>Publikationen ab Erscheinungsjahr 2012 einbezogen - Inwieweit können diese für das Jahr 2019 noch als relevant gelten? Gerade im Bereich der Inklusion, Behindertenbewegung und Disability studies hat sich doch Einiges getan.</p>
S.18	<p>(stellvertretend für andere Stellen im Text): „genetisch bedingte Erkrankungen oder deren Dispositionen“ (also höhere Anfälligkeiten für Krankheiten):</p> <p>Welche genetisch bedingten Erkrankungen sind hier bei Trisomie 21 gemeint? (die nicht auch bei Menschen ohne Trisomie auftreten)</p>
S.20	<p>Die Qualität (und Relevanz) der herangezogenen 31 Studien wird von 2 Reviewern beurteilt.</p> <p>(Eine eigene Qualitätsbewertung ... erfolgt nicht.) Für die ethische Tragweite der Ergebnisse diese Studiauswertung erscheint uns die Verantwortung bei sehr wenigen Personen verortet, über deren Background (Erfahrungen ect.) man noch dazu nichts erfährt.</p>
S.21	<p>„einbezogene ‚Experten‘ “ zeigt wieder die Deutungshoheit qua Berufsstand:</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>von uninformierten Experten (Berufsstand ohne Kenntnisse über Leben mit Kind mit Trisomie) gegenüber denjenigen, die es betrifft: informierte Laien (Expertentum, was die Lebenserfahrung und fachliche Erfahrung mit Kind mit Trisomie angeht), die noch dazu überhaupt nicht einbezogen wurden.</p>
<p>S. 23/ 24</p>	<p>Hoffnung, dass durch Entdeckung einer Erkrankung des Ungeborenen im Vorfeld medizinisch geholfen werden kann</p> <ul style="list-style-type: none"> - In welchen Fällen wird nicht thematisiert. Welche sollen das sein, wie oft kommen sie vor? - Es wird das Fehlen von Erfahrungsberichten von Familien mit Kind mit Trisomie 21 kritisiert: <p>Diese fehlende Beteiligung der medizinisch als „Risiko“ Betitelten und ihrer Familien kritisieren wir auch. Leider wurde vor der Erstellung des Vorberichts nicht auf diese Erkenntnisse reagiert.</p> <p>Weitere Kritikpunkte der Testpersonen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Darstellungen zu kompliziert und unempathisch - Informationsflut (S.23) <p>zeigen, dass hier eine natürliche, normale Sache (Geburt), die heutzutage medizinisch sehr gut versorgt wird, durch zu viele Daten/ Beratungen ect. verkompliziert wird und werdende Eltern verunsichert. - Für welchen Mehrwert?</p>
<p>S.26</p>	<p>Trisomie unterschiedlich „schwer“ ausgeprägt = bewertende, diskriminierende Wortwahl</p>
<p>S.27</p>	<p>Befragte äußern klar Bedenken, dass ein Krankenkassen finanzierter Test eine „Empfehlung“ für diesen impliziert und eine bedenkenlose Inanspruchnahme nach sich ziehen könnte. Ebenso befürchten sie einen daraus folgenden gesellschaftlichen Druck, keine Kinder mit Trisomien zu bekommen und ein Schwinden der gesellschaftlichen Akzeptanz eines Kindes z.B. mit Trisomie 21. Diese Bedenken, die wir teilen, werden in der Versicherteninformation weder thematisiert noch entkräftet.</p> <p>Auch die erwähnten Sorgen um das Risiko eines „Falsch-Positiv-Ergebnis“ haben keinen Einfluss auf die Erstellung der Versicherteninformation.</p> <p>Ein „auffälliges“ Ergebnis wird von den Befragten gleichgesetzt verstanden mit „ernsthaft erkrankt“ oder „geschädigt“. Das zeigt die Folgen von fehlerhaftem Wording. Die „Versicherteninformationen“ leisten hier leider keinen Beitrag zu Aufklärung, so dass es fraglich ist, ob selbstbestimmte Entscheidungen (Ziel) auf dieser Basis überhaupt möglich sind.</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
S.28	<p>Hier werden sehr eindeutig verstörte und verunsicherte Reaktionen von Paaren thematisiert, wenn sie mit der Diagnose Trisomie konfrontiert werden. Solche Reaktionen werden durch die vorliegende Patienteninformation nicht verhindert. Das zeigt wiederum, unserer Meinung nach, auf, dass der NIPT und die mit ihm verbundenen Publikationen, egal, wie man es dreht und wendet, nicht zu selbstbestimmten Entscheidungen, sondern überwiegend zu Verunsicherung führt. Er leistet keinen Beitrag zur ganzheitlichen Aufklärung.</p> <p>Fehlende und veraltete, verängstigende Informationen im Fall eines „auffälligen Ergebnisses“ werden kritisiert. Die Broschüre reproduziert aber, u.a. mit der unreflektierten Wortwahl wie „auffällig“, „Risiko“, genau das.</p>
S.29	<p>Hier thematisieren Befragte eindeutig den Bereich des gesellschaftlichen Settings: „langfristige Versorgung“, „gesellschaftliche Stellung“, „finanzielle Aspekte“. Genau der Teil wird in den Versicherteninformationen nicht behandelt und fehlt durch die Nichtbeteiligung der Menschen mit Trisomien und ihrer Angehörigen. Der Bedarf wird also ignoriert. Dabei ist das Wissen sehr wichtig, dass durch ein aufgeklärtes und förderliches Umfeld bzw. inklusive Settings, weitgehend sehr positive Entwicklung geschehen. (wie bei allen anderen Kinder ohne Behinderung eben auch)</p>
S.29 letzter Abs	<p>Hier wird Behinderung als Kontrast zu „gesund“ verwendet. Das ist fachlich nicht richtig und eine diskriminierende Verallgemeinerung. (unreflektierte Wortwahl)</p>
S.30 Abs 1	<p>Frauen wollen sehr sicher sein, vor einer Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, heißt es.</p> <p>Dieser Test bietet aber keine absolute Sicherheit, weshalb sein Nutzen in dieser Hinsicht für Frauen gegen 0 geht.</p>
S.30 Abs 3	<p>Auch hier wird Behinderung als Kontrast zu „gesund“ verwendet. Das ist fachlich nicht richtig und eine diskriminierende Verallgemeinerung. (unreflektierte Wortwahl)</p>
S.30 Abs 3/4	<p>Es wird thematisiert, dass sich Frauen nach der Entscheidung für einen Abbruch im Nachhinein mehr Informationen gewünscht hätten, welche psychischen Belastungen mit einer vollzogenen Schwangerschaftsabbruch-Entscheidung einhergehen.</p> <p>Wie schon erwähnt, sehen auch wir hier ein Defizit der Information in Broschüre und Flyer.</p>
	<p>Es zeigt sich allerdings damit klar der unaufgelöste Widerspruch in der einseitig argumentierten Wichtigkeit dieses Tests: Es wird stark auf die „psychische Belastung durch die Aussicht, ein behindertes Kind zu bekommen“ gemäß Indikation fokussiert, die eine</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	Finanzierung durch die KK rechtfertigt. Dabei geraten allerdings die psychischen Belastungen durch diesen Abbruch, davor, im Moment desselben und danach völlig aus dem Fokus. Dieses Risiko wird leider fahrlässig verschwiegen. Zahlen über Folgekosten einer Abbruchentscheidung in Bezug auf psychologische Nachsorge, dauerhafte Therapien, Beratungsstellen ect. und wer diese finanziert (ebenfalls Krankenkassen?) werden nicht benannt.
	Gleichermaßen wird von positiven Erfahrungen der Befragten mit Menschen mit Trisomie 21 und ihren Angehörigen berichtet. - Warum wird diese Erkenntnis in der „Versicherteninformation“ ausgeklammert?
S.31	<p>Frauen haben lt. Bericht ein besonderes Bedürfnis, „die Zukunft zu planen und vorzubereiten“ und wünschen sich dazu Informationen, u.a. auch wie ihre weiteren Kinder vor und nach der Geburt versorgt werden.</p> <p>Das zeigt eindeutig auf, worauf es tatsächlich ankommt und wo dann „die psychischen Belastungen“ ihre Ursache haben, die zu einem bezahlten Test führen.</p> <p>Psychische Belastungen als Folge gesellschaftlicher Zustände müssten allerdings an ganz anderer Stelle zu Veränderungen führen, nicht (invasiv) im Körper der Frau.</p>
S.31, A3.1.2.7	<p>Auch Eltern von Kindern mit Trisomie 21 befürchten eine Dynamik der schwindenden Akzeptanz und daraus folgender schwindender Unterstützung von Personen mit dieser genetischen Besonderheit.</p> <p>Besonders, da sie ohnehin schon eine gesellschaftliche Haltung von unerwünschter Behinderung wahrnehmen.</p> <p>Sie bemängeln medizinisch geprägte, eher negative und veraltete Informationen.</p> <p>Dies hat (leider) keine Konsequenzen für die „Versicherteninformation“, wie schon zuvor kritisiert.</p>
	Ergebnisbericht
S.1 ff.	<p>Was sofort ins Auge fällt: das Logo des beauftragten Marktforschungs-Instituts rechts unten auf jeder Seite. Marktforschung „HOPP“ mit Pferd Piktogramm. - Die Assoziation ist ebenso augenfällig: „Ex und Hopp“ = „Sich-Schnell-Entledigen“.</p> <p>Wenn hier nicht Unsensibilität der Verursacher war, dann etwa Schwarzer Humor oder gar bewusste Provokation?</p> <p>Die Wahl einer Agentur mit diesem Namen und dann noch die prominente Platzierung dessen Logos wirkt eher provozierend.</p> <p>Aber der Zusatz „Markt“forschung macht zumindest transparent, um was es hier in erster Linie geht, um die Vermarktung eines</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>Produkts zur Verhinderung von Leben. (Denn therapeutischer Nutzen ist nicht vorhanden.)</p> <p>Die Provokation setzt sich im unempathischen Wording der Agentur fort (oder auch im offen salopp-militaristisch anmutendem Slang?):</p> <p>Die schwangeren Probanden wurden „nach telefonischen Screening von hopp Marktforschung selektiert. Die Teilnehmer wurden überwiegend frisch... rekrutiert.“</p>
S. 5, 2.1.Sicht der Adressat en	<p>Verunsicherung über die Länge der Broschüre + der nicht absoluten Sicherheit des Tests („Falsch-Positiv- und Falsch-Negativ-Ergebnisse“)</p> <p>Wir teilen die daraus entnehmbare Infragestellung der Sinnhaftigkeit des betriebenen Aufwandes gegenüber dem Nutzen.).</p>
S.6, 2.3.1	<p>Zeichnungen schüren weniger Ängste als „echte Menschen“:</p> <p>Welche Ängste sollen durch Fotos eines normalen Familienalltags mit Kindern mit Trisomie21 geschürt werden? Soll hier schon eine innere Distanzierung (Entmenschlichung des Embryos) erleichtert werden?</p>
	<p>Sinnvoll, alternative Formulierungen zu „behindert“ und „Behinderung“ zu finden?, da diese als negativ gelesen werden:</p> <p>Das ist unserer Meinung nach nicht sinnvoll. Bevor gesellschaftliche Realitäten (Vorurteile, Bildungsbenachteiligung, Armut) sich geändert haben, die einem Begriff Bedeutung verleihen, liegt kein Nutzen in der Begriffsänderung.</p> <p>Positivität lässt sich eher in Verbindung mit der Darstellung einer positiven Realität erreichen. (siehe Kritik am Mangel entsprechender sprachlicher und sonstiger Bilder)</p>
S.50, 6.3.11.	<p>Leben mit einem Kind mit Trisomie 21; Positiv wahrgenommen: Formulierungen würden nicht „beschönigen“, Formulierungen seien „angemessen“</p> <p>„dass <u>die</u> ganz unterschiedlich sein können...“</p> <p>„Das besondere Kind“ und „ihre geistige Entwicklung ist stark eingeschränkt“ wird als positive Formulierung wahrgenommen.</p> <p>Wort „Fehlbildung“ wird (zu Recht) kritisiert</p> <p>→ siehe oben, der Erfahrungshintergrund spielt bei der Auswahl der Probanden keine Rolle; Menschen mit eigenen Erfahrungen zu Kindern mit Trisomien hätten die Wortwahl wahrscheinlich anders bewertet.</p>
	Flyer

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
Außenseite	<p>Abbildung: Frau abgeschnitten, ohne Beine; unmoderne Schwangerschaftskleidung, Pfeile, die von ihrem Bauch wegführen; kindliche Darstellung/ Schulbuch-Anmutung (bezieht sich auf 1.Version des Flyers)</p> <p>Diese Darstellung ist unserer Ansicht nach, weder inhaltlich noch zeichnerisch zeitgemäß und angemessen. Das Ganze wirkt auf allen Ebenen etwas hilflos, was der eigentlichen Situation der Verwirrung und Belastung einer an sich schönen Zeit durch zu viel Information – wahrscheinlich unfreiwillig – sehr nahe kommt. Eine selbstbestimmte Entscheidungshaltung- wie das suggerierte Ziel der Beratung sein soll – können wir daraus nicht lesen, was ebenso – wahrscheinlich unbeabsichtigt – der Realität sehr nahe kommt.</p>
Einleitungstext rechts Abs 1	<p>Schon hier wird Vorfreude auf ein Baby mit „Gesundheit“ in Verbindung gebracht und Babys mit Trisomien per se mit Krankheit, sowie, dass es diesen (während der Schwangerschaft) nicht gut ginge.</p> <p>Zum einen geht es faktisch nicht zwangsläufig bei Trisomien um kranke Kinder, die mit dem NIPT herausgefunden werden sollen,</p> <p>Zum anderen suggeriert „dass es ihm gut geht“, der Test könne dafür sorgen, dass das Kind sich in irgendeiner Form besser fühle.</p> <p>Beides ist für unerfahrene Leser (was ja laut Studiendesign Auswahlkriterium der Probanden war=„frisch“) nicht an der Textoberfläche zu erfassen.</p> <p>Für Familien mit Kindern mit Trisomien und andere erfahrene Personen ist das subtil als nicht neutral, sondern tendenziös zu erkennen. Es wertet Kinder mit Trisomien als „krank“ und nicht der „Vorfreude“ würdig ab.</p>
	<p>Nachdem im 4./5. Absatz Standarduntersuchungen thematisiert werden, die in dieser Form Krankenkassenleistung sind, weil sie u.a. „gesundheitliche Probleme“ erkennen, wird im 6. Absatz der NIPT als spezieller Zusatz-Test suggeriert. Er soll dann genauer „Behinderungen und Fehlbildungen“ - auch noch wie ein harmloses Versteckspiel formuliert - „entdecken“, und das aber nur nach „Hinweis“ auf eine „Fehlbildung“.(7. Absatz)</p> <p>Warum hier „Behinderung“ im Abs.6 plötzlich nicht auf „Hinweis“ Gegenstand der Suche ist, während im 1. Teil auch nach Behinderung gesucht wird, ist nicht klar.</p> <p>Das ist nicht nur für eine unerfahrene Person ein schwer zu durchschauendes Verwirrspiel.</p> <p>Das Ganze gibt auch nicht den Fakt wieder, dass dieser Test freiwillig mit der einfachen Begründung „psychische Belastung durch Aussicht auf Kind mit Behinderung“ gemacht werden kann</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	und dann von der Krankenkasse bezahlt wird.
	Innenseite, dreigeteilt: Seite 1(links) - 2 (Mitte links) - 3 (Mitte rechts) - 4 (rechts)
Seite1 (links)Abs 1	Hier werden wieder durch „Standarduntersuchungen“ „Fehlbildungen“ erkannt. Was ist damit gemeint? Diese Bezeichnung zieht sich durch die gesamte Dokumentation unerklärt bzw. u.a. mit Trisomie 21 verbunden, was ebenso erklärungsbedürftig ist.
Seite1 (links)Abs 2	Hier werden Zusatztest wieder mit dem „Finden“ von „Krankheiten, Fehlbildungen oder Beeinträchtigungen“ verbunden, ohne sich hier auf einen (therapeutischen) Nutzen dieses Wissens zu beziehen. Das Down-Syndrom und „manche Muskel- und Stoffwechselerkrankungen“ werden hierbei beispielhaft angeführt. Wofür genau diese als Beispiel dienen (Krankheit?) soll, wird nicht deutlich. Das ist fachlich nicht korrekt, sondern undifferenziert diskriminierend. Es verwirrt bis verängstigt eher, als dass es für Aufklärung (erklärtes Ziel der Versicherteninformation) dienlich ist.
Seite 2 (Mitte links)	Das Ersttrimester-Screening will „Hinweise auf ... Herzfehler, ... (Spina bifida) oder eine Fehlbildung der Bauchwand“ finden. Gelten diese alle als sogenannte „Fehlbildung“? - Warum wird dann sonst im Zusammenhang mit „Fehlbildung“ von Down-Syndrom gesprochen? Nicht jede Person mit Trisomie 21 hat einen Herzfehler. Und auch das Zusammentreffen von Spina bifida und Trisomie 21 ist vermutlich sehr selten.
	Spätestens mit der Vorstellung des Ersttrimester-Screening wird deutlich, wie widersprüchlich und unlogisch die Einordnung des NIPT als Kassenleistung ist. Denn das Ersttrimester-Screening, das erst die auf der Flyer-Außenseite erwähnten „Hinweise auf Fehlbildungen“ liefert, wird im Gegensatz zum NIPT <u>nicht</u> von den Krankenkassen <u>bezahlt</u> . Diese Feinheiten werden jedoch nicht von jedem Leser bemerkt werden.
	Hier wird erstmals von „Wahrscheinlichkeit“ von Trisomie 21 statt „Risiko“ gesprochen. Diese begrüßenswert neutrale Formulierung verliert leider ihre Wirkung, da im Einzelnen schon zu oft Trisomie 21 negativ konnotiert wurde, und allein das „Gesamtsetting NIPT“ dafür reicht.
S.3 (Mitte rechts)	Hier wird - glücklicherweise - thematisiert, dass ein Befund beim NIPT nicht absolut sicher ist (was aber leider positivierend als „hohe Wahrscheinlichkeit“ formuliert wird) und dass ein sogenannter „Positiv-Befund“ trotzdem eine invasive Bestätigung benötigt, also diese nicht durch den Bluttest obsolet wird. Dann wird jedoch sogleich suggeriert, mit welcher Indikation dieser

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>Test eine Krankenkassenleistung ist: bei starker (seelischer) Belastung durch einen vorangegangenen Hinweis auf Trisomien.</p> <p>Es wird direkt ein Weg vorgezeichnet, wie man leicht zu diesem Test kommt.</p> <p>(Die herangezogenen Studien zum Informationsbedürfnis hatten gerade diese Leichtfertigkeit kritisiert, anscheinend ohne Konsequenz.)</p> <p>Ebenso halten wir eine solche „starke Belastung“ spätestens, wenn man an diesem Punkt beim Lesen der vorliegenden Informationen angelangt ist (also das Vorangegangene gelesen hat) im Fall einer Diagnose „Trisomie“ aus den genannten Gründen für sehr wahrscheinlich.</p>
	<p>Mit der Vorstellung der Fruchtwasseruntersuchung wird erneut deutlich, wie widersprüchlich und unlogisch die Einordnung des NIPT als Kassenleistung ist. Denn die Fruchtwasseruntersuchung wird nur bezahlt, bei „Verdacht“ auf „bestimmte Erkrankungen oder Fehlbildungen“, also nachdem u.a. unbezahlte Untersuchungen wie das Erstsemester-Screening vorangegangen sind. Diese Feinheiten werden jedoch nicht von jedem Leser bemerkt werden.</p>
Seite 4 (rechts) Absatz 1	<p>Die Freiwilligkeit ist durch viele Faktoren beeinflusst (gesellschaftlicher Druck, Ärzte, die den Bluttest abrechnen...), was unerfahrenen Lesern nicht sofort klar wird. Der Leser wähnt sich also einer falschen eigenen Freiheit.</p>
Absatz 2	<p>Macht deutlich, dass hier die ethische Verantwortung komplett auf die Schwangere verlagert wird bzw. an „Schwangerschaftsberatungen“ ausgelagert wird. Die Schwangere soll sich bereits Gedanken machen über Dinge, über die sie sich im Normalfall (ohne Bluttest) eigentlich erst im Ausnahmefall Gedanken machen müsste.</p> <p>Vergessen wird zudem in der Aufzählung, wenn sie denn schon sein muss, dass natürlich auch mögliche Ergebnisse des Tests und daraus folgende Entscheidungen psychologischer Natur bedacht werden sollten.</p> <p>Problematisiert wird einzig und allein die Fragestellung Abbruch oder nicht?, die es ohne den Test nicht gäbe. Damit und besonders mit der an die Schwangere delegierten fachlichen Frage: „Welche Untersuchung kann medizinisch sinnvoll sein?“ wird die fehlende Legitimation des Bluttests als Krankenkassenleistung entlarvt.</p>
	<p>In der Adressenaufzählung findet sich</p>
	<p>www.kindergesundheit-info.de Hier sollen Informationen über das Leben mit Kindern auffindbar</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>sein.</p> <p>Was dies direkt mit dem Inhalt des Flyers zu tun hat, wird nicht klar.</p> <p>Bei Eingabe in der Suchmaske „Schwangerschaft“ ergeben sich 2 Links, ein Verweis auf frühe Hilfen in belasteten Lebenssituationen nach der Geburt und ein Verweis zum NZFH.</p> <p>„Das NZFH unterstützt Institutionen und Fachkräfte dabei, bedarfsgerechte Angebote insbesondere für Familien in belastenden Lebenslagen zu entwickeln und trägt damit dazu bei, die Rechte von Kindern auf Schutz, Förderung und gesellschaftliche Teilhabe durchzusetzen.</p> <p>Träger des NZFH ist die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Köln in Kooperation mit dem Deutschen Jugendinstitut (DJI) in München.“</p> <p>Beide verweisen also auf Hilfeangebote, allerdings erst in der Reihenfolge nach dem Flyer und wenn sich die Leser*innen die Mühe machen, nachzuschauen.</p> <p>Möchte man die Hilfsangebote lieber nicht prominent präsentieren, um doch eher eine Entscheidung gegen das Austragen eines Kindes mit Trisomie zu begünstigen?</p>
	Broschüre
S.1	<p>Schon auf der ersten Seite ist in Verbindung mit Trisomie 21 nur von Beeinträchtigung und Fehlbildung die Rede. Nicht nur fachlich nicht stimmig und in der Pauschalität diskriminierend, sondern ein denkbar negativer Einstieg, der Angst erzeugt. Auch wird nicht differenziert, ob mit dem genannten Beispiel „Trisomie 21“ eine „Beeinträchtigung“ oder eine „Fehlbildung“ oder beides einhergeht. Desinformierend.</p> <p>Während im Flyer der NIPT verharmlosend vereinfacht dargestellt wird, wird hier glücklicherweise davon gesprochen, dass er oft „nicht notwendig“ ist. (So auch die Frage an die Schwangere im Flyer: Welche Untersuchung kann medizinisch sinnvoll sein?)</p>
S. 5	Gemäß der nicht absoluten Sicherheit des Tests, müsste es eher heißen: Ob Sie sich ein Leben mit einem Kind vorstellen können, dass <u>möglicherweise</u> eine Beeinträchtigung hat.
	Bei der Problematisierung von Fragen der Schwangeren und Antworten, die „nicht einfach zu finden sind“, wird immer mehr deutlich, dass diese Fragen erst durch den NIPT aufgeworfen werden und diese sich ohne Test nicht stellen würden.
S.6	Trisomie 21 wird hier sehr beschränkt und generalisierend dargestellt, auf Defizite reduziert und mit diskriminierendem Konzept von „Normalität“.

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>Es gibt auch große Menschen mit Trisomie 21 und nicht alle sind dauerhaft öfter krank.</p> <p>Zum Punkt: „brauchen viel Unterstützung“. Wobei? - Bei Tätigkeiten - oder dabei, sich zu selbständigen Menschen zu entwickeln? Das ist ein sehr wichtiger Unterschied. Das eine hört sich nach Last an, dass andere hat ein erstrebenswertes Ziel und Ergebnis im Blick, was gleichzeitig den Sinn von Inklusion illustriert. „Wie sich ein Kind mit Down-Syndrom entwickelt“, kann man schon sagen, wenn man förderliche Bedingungen anführt.</p> <p>Zu den anderen beiden Trisomie-Arten können wir in Ermangelung von Erfahrung nicht im Detail Stellung nehmen, sind aber der Meinung, dass kein Unterschied gemacht werden darf, zwischen unterschiedlichen Trisomien und zukünftig anderen testbaren genetischen Besonderheiten.</p> <p>Es lässt sich sicher auch hier etwas Positives berichten.</p>
S.7	<p>Wir sind nicht der Meinung, dass man Kinder als „besonders“ bezeichnen muss, weil sie eine Trisomie haben.</p> <p>„wie es gelingt, die Situation anzunehmen“ suggeriert eine subjektive Verantwortung einzelner Eltern dafür, wie sich „die Situation“ präsentiert. Mittlerweile hat sich selbst in der Medizin das bio-psycho-soziale Modell etabliert, mit dem eine Wechselwirkung von Individuum und Umfeldfaktoren berücksichtigt wird. (ICF, ICD-10) Das ist auch die moderne Definition von Behinderung.</p> <p>Deshalb sollten u.a. auch nicht einfach „Belastungen“ als gegeben vorausgesetzt werden, sondern erklärt werden, worin diese, wenn vorhanden, in erster Linie bestehen. Laut einer kürzlichen Umfrage des DS-InfoCenters bestehen diese vor allem in Umfeldfaktoren (Bürokratie, Behördenauseinandersetzungen) (7)</p> <p>Es gibt also nicht ausschließlich eine subjektiv erlebte Belastung (suggeriert wird: durch das Kind oder Eltern, die Probleme haben, „die Situation anzunehmen“), sondern eher die kollektive Erfahrung soziokultureller Belastungen durch Umfeldfaktoren wie uninformierte Behörden, die erst nach langen Gerichtsverfahren gesetzlich garantierte Leistungen gewähren, die aber für eine förderliche Entwicklung der Kinder notwendig sind.</p>
	<p>„durch eine frühzeitige Förderung ausgeglichen werden“ würden wir anders formulieren:</p> <p>„durch... entgegengewirkt werden“, da es darum geht, den Kindern in den entsprechenden Entwicklungsfenstern zeitnah Unterstützung zukommen zu lassen, damit erwartbare Problematiken wie Sprachstörungen von Anfang an trainiert und ihre Auswirkungen minimiert werden können.</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	Es geht auch darum, positive Dynamiken anzustoßen. (Inklusion ist auch die beste Sprachförderung.)
	Dass sich Familien an die Anforderungen „gewöhnen“, ist eine weitere Negativierung und Abwertung der Realität. Die Kinder werden in der Regel angenommen wie sie sind.
	Des weiteren erleben wir eine gute familiäre Bindung als <u>zuvorderst</u> wichtig, <u>neben</u> guten professionellen Angeboten der Förderung, sehen hier also eine andere Reihenfolge als wichtig an. Hier zeigt sich auch wieder eine gewisse paternalistische Deutungshoheit derjenigen, die sich nicht vorstellen können, dass ein Leben mit einem Kind mit Behinderung weitestgehend normal sein kann und dass Eltern wichtiger sind als Fachleute. Diese Herangehensweise entspricht nicht des durch die UN-BRK eingeleiteten Paradigmenwechsels.
S.8	Wie zuvor schon darauf hingewiesen, wird hier eindrücklich gezeigt, wie wenig Kinder mit Trisomien es eigentlich gibt und dass man ihnen – statt mehr Lebenschancen zu fördern – durch die Suggestion eines als Krankenkassenleistung legitimierten NIPT Lebenschancen nimmt. Und das, trotzdem es heute schon sehr viele Beispiele selbstbewusst auftretender Menschen mit Trisomie 21 gibt. Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Trisomie 15/ 18 wird sicher noch niedriger sein.
S.10	Bei der Beschreibung des nicht-invasivem Eingriffs finden wir gleichzeitig den Hinweis wichtig, dass eine Abklärung dann aber invasiv ist. auch hier wieder Trisomie 21 pauschal im Kontext von „weitere Fehlbildungen und Behinderungen“ (Welche Fehlbildungen sind das konkret? Welche Behinderungen manifestieren sich?) Hier wird im Beispiel eine Wertung vorgenommen, die schon eine Handlungsweise suggeriert: sich „nur“ Befund auf Trisomie 15 oder 18 mitteilen zu lassen. Das ist tendenziös.
S.11	Bemerkung zum Erstsemester-Screening und Widerspruch der (Nicht-)Finanzierung gegenüber dem NIPT (siehe Kommentare zum Flyer) Hier fehlt eine Erklärung zu „Veränderungen der Geschlechtschromosomen“, was ist damit gemeint? Hier wird auch ein Unterschied in der Finanzierung gemacht, weil es nicht um eine „Beeinträchtigung“ geht. Eine Beeinträchtigung jedoch darf bezahlt gesucht werden. Eine Beeinträchtigung, wohlgemerkt, die im Fall von Trisomie 21 mit

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	früher Förderung positiv beeinflusst werden kann (Therapie), wie zuvor auf Seite 7 kontrastierend angemerkt wurde.) legitimiert die NIPT-Krankenkassenleistung? Das zeigt wieder den Widerspruch in der Legitimierung auf. Außerdem wird hier Geschlecht gegen Behinderung ausgespielt. Beide Merkmale sind nach GG Art.3 gleichwertig.
S.13	Die Widersprüchlichkeit in der Legitimierung des NIPT als Krankenkassenleistung zeigt sich auch hier: Wenn es um die Abklärung eines Befundes „Trisomie“ geht, muss der invasive Eingriff „meist selbst bezahlt werden“ „deshalb versucht man, diese eingreifenden Untersuchungen möglichst zu vermeiden.“ Ein Widerspruch an sich, da dieser Eingriff (dem Ziel des NIPT folgend, Trisomien zu finden und zu verifizieren) unvermeidlich ist.
S.14	Eine Zahl von irrtümlich diagnostizierten Trisomien wird nicht genannt, während für eine irrtümlich nicht erkannte Trisomie ein Zahlenwert angegeben wird. Das wirkt willkürlich/ tendenziös. (bezieht sich auf die 1.Version der Broschüre)
S.15	Dem relativ barrierefreien Prinzip der Tortengrafik gemäß sollte, wenn, diese Zahlenrelation auch mit einer solchen dargestellt werden. Die dargestellte Form ist sicher nicht für jeden in ihrer Bedeutung verständlich. Dass bei 33 % aller Frauen mit „auffälligem“ Testergebnis (=Down Syndrom), ein „Falsch-Positiv-Ergebnis auftritt und möglicherweise zu einer Abtreibung eines Kindes ohne Trisomie führt, lässt sich so als Information einfacher erfassen.
S.16	„weil sie so weit wie möglich sichergehen möchten, dass ihr Kind keine Trisomie hat.“ Ganz selbstverständlich wird hier die gesellschaftliche Furcht vor einem Kind - mit egal, welcher Trisomie - für gegeben erklärt und mit dem Aufwand um den NIPT und der Gestaltung der Versicherteninformation dafür gearbeitet (siehe vorangegangene Bemerkungen), dass sich diese Angst weiter festsetzt. Wieder soll die Verantwortung an „Psychosoziale Beratung“ ausgelagert (Die Probleme, die mit dem NIPT geschaffen werden, sollen durch Therapie gelöst werden?) sowie an eine (abschreckende?) Parallelwelt delegiert werden („Selbsthilfegruppen“, Familien, in denen ein Kind mit Trisomie lebt). Man könnte das motivierender ausdrücken, z.B. Familien, in denen ein Kind mit Trisomie selbstverständlicher Teil der Familie ist und geliebt wird.

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>„wie ausgeprägt die Beeinträchtigungen durch die Trisomie sein werden und wie viel Unterstützung das Kind später tatsächlich brauchen wird.“</p> <p>Wieder wird auf die Beeinträchtigung und die Quantität des Unterstützungsbedarf einseitig und undefiniert fokussiert. Es scheint nicht möglich, von „offenen Entwicklungsmöglichkeiten bei Trisomie21“ zu sprechen oder darauf zu fokussieren, <u>welche Hilfen (Unterstützungsbedarf) ein Kind für seine Entwicklung benötigt.</u></p>
	<p>„Leben mit einem behindertem Kind“: im Wortsinn wird das Kind behindert, was -wahrscheinlich ungewollt eine realistische Einschätzung der Realität darstellt - allerdings wünschen „Menschen mit Behinderung“ eben diese Bezeichnung, weil sie darauf hinweist, dass eine Behinderung nur ein Merkmal unter vielen ist und es noch andere Merkmale und auch Fähigkeiten gibt.</p> <p>Dies sollte man beim Wording respektieren.</p>
	<p>Inwiefern soll der Test eine Hilfe sein, sich auf die Bedürfnisse des werdenden Kindes einzustellen, wenn man -wie widersprüchlicherweise gleich im 2.Satz entgegengesetzt wird - gar nicht weiß, welche Bedürfnisse das sein werden, da man Charakter des Kindes und Ausprägung der Behinderung noch gar nicht kennen kann.</p> <p>Warum sollte die Zeit ab der Geburt für eine Einstellung auf das angekommene Kind wie bei allen anderen Eltern nicht auch ausreichen?</p> <p>Warum sollte überhaupt ein Test gemacht werden, mit allen mit ihm verbundenen Risiken, wenn das Kind bejaht wird?</p>
S. 17	<p>Die Broschüre könne nicht alle Fragen beantworten und solle „die Beratung durch Ihre Ärztin...unterstützen“als „Erklärung“, dass entscheidende Themen (s.o.) aus der Versicherten-Information ausgelagert werden: 1. Widerspricht dem erklärten Ziel der Broschüre, die „Bedeutung für das Familienleben“ eines Kindes mit Trisomie zu beleuchten.(S.v) 2. Reduziert die ethische Bedeutung auf die Genetik-Beratung mehr oder weniger (zufällig) spezifisch lebenspraxis-erfahrener Mediziner.</p> <p>Links: Reihenfolge 1. www. Familienplanung.de: Ärzte, die Abbrüche vornehmen +Techniken sowie Schwangerschaftskonflikberatung durch Deutsche Gesellschaft für <i>Psychosomatische</i> Frauenheilkunde und Geburtshilfe</p> <p>2. www.kindergesundheits-info.de bzw. https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/entwicklungsfoerderung/ : Beeinträchtigungen können „ausgeglichen“ werden+zu viel Therapien können überfordern, „Kinder m. B. entwickeln dank der Unterstützung durch erfahrene Fachleute ihre Fähigkeiten und</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p>freuen sich an ihren Fortschritten“</p> <p>3. www.familienratgeber.de: Adressen aus größtenteils immer noch Nicht-Betroffenen-Perspektive</p> <p>4. 2 Selbsthilfe-Organisationen zum Down Syndrom</p> <p>Die Reihenfolge ist allein bezeichnend. Nachrangig werden das Leben des Kindes behandelt und die Praxis-Experten eingeordnet: Vorrangig sind Mediziner und Fachleute und die Behandlung durch diese. Eltern wird grundsätzlich abgesprochen, eine realistische Sicht auf ihr Kind zu haben. Von einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit ist nicht die Rede=veraltete Denkweise, die weder der bisherigen Rechtsprechung nach §218/219 entspricht, noch der im ICF (8) abgebildeten Systematik, die auch die Bedeutung von Umfeldfaktoren in eine ganzheitliche Betrachtung von Behinderung einbezieht. Indirekt wird mit der Zuschreibung, Eltern würden zu viele Therapien nutzen, aber schon aktuell ein gesellschaftlicher Druck bestätigt: Der Druck zum optimierten Kind, zum angepaßten Kind. Wenn dieser Druck aktuell schon damit festgestellt wird, ist doch klar: Es benötigt andere Stellschrauben als einen durch die Krankenkassenleistung öffentlich legitimierten Bluttest. Dieser bedient diese Tendenz und wird sie verstärken. (2)</p>
	<p>Fazit</p>
	<p>Wie auch immer man den NIPT als Krankenkassenleistung argumentativ belegen möchte:</p> <p>Die gesamte Dokumentation von Vorbericht bis Broschüre belegt eigentlich nur, dass der NIPT als Krankenkassenleistung fragwürdig ist, sowohl den fehlenden therapeutischen Nutzen betreffend, als auch die unterschiedlichen Bezahlmodalitäten mit ihm zusammenhängender Tests.</p> <p>In seiner Ausklammerung wesentlicher Informationen haben die NIPT-Publikationen auch keinerlei aufklärerischen Nutzen und können daher auch nicht eine „informierten Entscheidung für oder gegen den Test“ unterstützen. Denn laut RKI: „Die Aufklärung ist die Voraussetzung für die Ausübung des informationellen Selbstbestimmungsrechts“ (9)</p>

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

Literaturverzeichnis

Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.

(1) Leukämie & Down Syndrom:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/58404/Gen-treibt-Leukaemie-bei-Down-Syndrom-voran#:~:text=Menschen%20mit%20Morbus%20Down%20haben,auch%20Kinder%20ohne%20Down%2DSyndrom.>

https://www.kinderkrebsinfo.de/erkrankungen/leukaemien/pohpatinfoaml120060414/therapie/ablauf_der_chemotherapie/therapie_down_syndrom/index_ger.html

(2) 90% Abbruchquote im europäischen Vergleich: <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Trisomie-21-Diagnose-fuehrt-meist-zur-Abtreibung-295904.html>

95 % Abbruchquote in Dänemark bei Testergebnis „Down Syndrom“, 2017:

<https://www.welt.de/politik/ausland/article191601827/Praenataldiagnostik-Wo-es-kaum-noch-Babys-mit-Downsyndrom-gibt.html>

Diverse Zahlen + Information, dass in Deutschland keine Daten erhoben werden, in Leichter Sprache: <https://touchdown21.info/de/seite/5-trisomie-21/article/251-zahlen-fakten.html>

(3) <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633704> (Äußerungen diverser Politiker im Rahmen der Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag 2019)

(4) Fehlende Studien: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/134267/Praenatest-Kleiner-Test-grosse-Wirkung> (Äußerungen von Dr. med. Klaus König, stellvertretender Präsident des Berufsverbandes der Frauenärzte; BVF)

(5) https://de.wikipedia.org/wiki/Oldenburger_Baby

(6) Häufigkeit 1:800: <https://www.ds-infocenter.de/html/dswasistdas.html>

(7)

https://downsyndromberlin.de/wp-content/uploads/2020/03/wdst2020_Medienmitteilung.pdf

(8)ICF

https://www.researchgate.net/publication/6764824_Perspective_impact_of_the_III_STEP_conference_on_clinical_practice/figures?lo=1

(9)https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Richtlinien/Archiv/RL_Aufklaerung_med_Zwecke_alt_2017.pdf?__blob=publicationFile, Seite 326, 2./3. Spalte